

# REUMA Vereniging GOUDA e.o

Met deze nieuwsbrief blijf je op de hoogte van het reilen en zeilen van de Reuma Vereniging Gouda e.o.

## Nieuwsbrief 4 – 2019; jaargang 6



### Van de redactie

Het jaar is al weer bijna om. Ik heb het idee dat ieder jaar steeds weer sneller voorbij is. Aan het eind van het jaar kijk ik meestal terug naar wat er het afgelopen jaar gebeurd is. Net als vorig jaar heb ik soms weken op mijn medicijn moeten wachten, omdat het niet leverbaar was. Dat is een kwalijke zaak, waartegen we in het geweer moeten blijven komen. Positief is, dat zowel Patiënt-enfederatie als Reuma Nederland aan de bel hebben getrokken en pleiten voor een meldpunt. Positief is ook, dat ik weer

een aantal leuke bijeenkomsten van de Reumavereniging kon bijwonen. Komend jaar zullen er weer een aantal informatie-bijeenkomsten georganiseerd worden. Ga eens naar een van die bijeenkomsten toe. Het is namelijk heel belangrijk dat u goed geïnformeerd blijft. Deze informatie kunt u ook wel vinden op onze website en op de websites van de organisaties waarmee we samenwerken. Maar het is ook leuk om 'deelgenoten met reuma' te ontmoeten.

Aan het eind van deze nieuwsbrief vindt u een puzzel. Als u die hebt opgelost leest u een berichtje van het bestuur.

Voor nu wens ik u veel leesplezier. Een fijne jaarwisseling en een goed begin van het nieuwe jaar.

Astrid Sibbes

### Agenda

**4 april 2020** Symposium met als werktitel: *Mobiliteit en Toegankelijkheid*. In combinatie met de Algemene Leden Vergadering.  
Meer hierover in de volgende Nieuwsbrief.

## Van het bestuur

Zo, aan het eind van 2019 zijn bijna alle activiteiten van dit jaar afgerond! Als laatste activiteit in december nog een Brainstormsessie en deze nieuwsbrief. Tijdens de brainstormsessie heeft het bestuur samen met een aantal vrijwilligers plannen opgesteld voor 2020.

Is zo'n brainstormsessie leuk? Ja! Heel inspirerend hoe we met twaalf mensen een realistische activiteitenkalender 2020 hebben kunnen maken en per activiteit een werkgroep, die de plannen gaat uitvoeren. U leest hierover meer op de volgende pagina.

De penningmeester kan aan de slag om een passende begroting te maken.

Misschien vraagt u zich af waarom het bestuur dit niet zelf doet. Het eenvoudige antwoord is: na de komende Algemene Ledenvergadering zijn er nog maar drie bestuursleden over! Gerrit Verkaik stopt als 80-jarige, omdat hij meer tijd samen met zijn vrouw Alie wil doorbrengen. Carla Weller stopt, omdat haar andere activiteiten voor GAB ook veel energie vragen. Gelukkig blijft Carla wel het aanspreekpunt voor alle vragen rondom de Participatiewet met al z'n perikelen. Ook blijft zij Facebook ([www.Facebook.com/reumagroenehart](http://www.Facebook.com/reumagroenehart)) en de website bijhouden.

Er is ook een wat ingewikkelder antwoord op de vraag waarom het bestuur niet zelf een agenda maakt. Voor activiteiten in 2020 zijn ideeën nodig. Wat leeft er onder de leden, wat willen leden graag dat er georganiseerd wordt en niet in het minst

wie heeft zin om een steentje bij te dragen. Daarom dus een brainstormsessie. Wij zijn allemaal lid, allemaal vrijwilliger, en alle stemmen tellen even zwaar.

Bertha Maat, secretaris

## Van de penningmeester

De incasso van de contributie 2020 is op de vierde maandag van januari, 27 januari 2020. Als je een machtiging hebt afgegeven, hoef je niets te doen.

Als je geen machtiging hebt afgegeven krijg je een rekening. Vind je het toch wel handig om een machtiging af te geven, laat het even weten. Je krijgt per omgaande de machtiging toegestuurd. Hoef je er ook zelf niet aan te denken om op tijd te betalen. En voor de penningmeester is er volgend jaar ook minder werk.

Stuur een mail naar [penningmeester@reumagouda.nl](mailto:penningmeester@reumagouda.nl) of bel (0172) 21 04 84.



## Brainstormgroep

Op 4 december kwam een groep vrijwilligers bij elkaar om te brainstormen over de invulling van de agenda van komend seizoen.

Allereerst werd de datum voor de Algemene Leden Vergadering besproken. Statutair is vastgesteld dat deze in het eerste kwartaal van het jaar gehouden moet worden. Helaas reddden we dat niet, en houden we de vergadering een week later. Als iemand hier strikte bezwaren tegen heeft kan hij/zij dit melden via [info@reumagouda.nl](mailto:info@reumagouda.nl).

De datum van **de ALV is vastgesteld op 4 april 2020**. Hier aanvast willen we een symposium koppelen met als thema Mobiliteit en Toegankelijkheid in de breedste zin van het woord. Heeft u in dit kader een onderwerp wat u aangesneden wilt hebben, laat het ons weten.

Verder gaan we rond 12 oktober, Wereld Reumadag natuurlijk weer een informatieve en leuke bijeenkomst organiseren.

In de periode ertussen hebben we plannen voor twee wat meer creatieve 'lotgenoten' contacten.

Al deze activiteiten moeten natuurlijk georganiseerd worden. Dat is geen taak van alleen het bestuur. Daar zijn vrijwilligers voor nodig. Als u wilt helpen, laat het ons weten.

Over hulp gesproken:

De Nationale collecteweek van ReumaNederland is komend

jaar van 15 maart t/m 21 maart 2020. U krijgt vast nog wel een oproep om collectant te worden. Collecteren is niet alleen langs de deur gaan in een aangewezen straat; je kunt ook een dagdeel bij een winkelcentrum staan of op een andere plek. Als u hiervoor iets voelt, stuur dan een berichtje naar [info@reumagouda.nl](mailto:info@reumagouda.nl), want dat mag niet zomaar, dit moet gecoördineerd worden.

De reumavereniging krijgt regelmatig uitnodigingen om op een infomarkt te staan, of aanwezig te zijn op een patiënten-dag in bijvoorbeeld een ziekenhuis. We moeten regelmatig afzeggen, omdat we er de mensen niet voor hebben. Wilt u voor onze vereniging wel eens in een info-kraam staan, laat het ons weten. Natuurlijk gooien we u niet in het diepe, u krijgt uitgebreid informatie en indien gewenst een korte training.

En nu we toch om hulp aan het bedelen zijn: twee bestuurs-leden zijn aftredend bij de ledenvergadering in april. Het bestuur kan best wel wat aanvulling gebruiken. Mocht u zich geroepen voelen, reageer op het bekend e-mailadres.

In de Brainstormgroep is vastgesteld dat het bestuur niet alles zelf hoeft te doen, maar dat voor elke activiteit er ook een aantal vrijwilligers is. En voor alles geldt: vele handen maken licht werk.

En is er iets waarvan u vindt dat er eens aandacht aan besteed moet worden: laat het ons weten. De vereniging is **voor en door ons allemaal!**

## Verslag Vrijwilligerslunch

Reumavereniging Gouda en omstreken bestaat geheel uit vrijwilligers. Daar zijn we heel zuinig op, en om onze vrijwilligers te bedanken voor hun inzet, wordt er jaarlijks een lunch met een bijzonder karakter georganiseerd.



Dit jaar vond de Vrijwilligerslunch in de Siroopwafelfabriek te Gouda plaats, op 20 november tijdens een zeer inspirerende bijeenkomst.

Na een gastvrij onthaal door de gastvrouw van de Siroopwafelfabriek, begonnen we met een heerlijke start van koffie met een stroopwafelgebakje. Tijdens de koffie konden we naar een interactieve film kijken, die handelde over het geheim van het



recept van de siroopwafel, en een inkijkje gaf in de wonderde wereld van de siroopwafel.

Daarna gingen we via een geheime doorgang naar de fabriek. Hier hebben we het hele proces van deeg maken, wafelbakken, siroop verdelen tot inpakken kunnen bewonderen. Vervolgens kregen we een heerlijke lunch geserveerd.

Na de lunch hebben we het concept vrijwilligersbeleid 2020 besproken. Iedereen kon zich hierin vinden, dus binnenkort wordt dit beleid vastgesteld en op de website geplaatst.

*foto's: Gary Weller*

## Verlag Symposium ‘Over darmbacteriën’

Gehouden op 7 november 2019.

**Presentatie Prof. Dr. Ir. Ger Rijkers**, (celbioloog, medisch immunoloog en hoogleraar Biomedical and Life Sciences) Professor Rijkers vertelt hoe groot onze darmen zijn. Onze darmen zijn ongeveer 10 meter lang. Zou je alle bochten en uitstulpingen plat strijken, dan kom je op een oppervlakte van ongeveer 200m<sup>2</sup>, ongeveer een tennisveld voor het dubbelspel. De temperatuur in onze darmen is ongeveer 37°C en er heerst een maximale vochtigheid. Dit alles is de ideale omgeving voor de groei van bacteriën.

Van deze bacteriën moeten we het hebben. In onze darmen bevinden zich miljarden bacteriën, verdeeld in diverse groepen. Deze zorgen voor de spijsvertering en opname van bouw- en voedingsstoffen.

De bacteriebevolking in je darmen wordt microbioom genoemd en is voor iedere mens anders (als een soort vingerafdruk). Het microbioom heeft invloed op het afweersysteem. 70% van onze afweer zit in de darmen. De samenstelling van dit microbioom is dus bepalend voor hoe jouw lichaam op een ontsteking reageert.

De wetenschap is er nog niet uit of een ontstekingsziekte ontstaat doordat de microbiom uit balans is, of dat de microbiom uit balans raakt omdat er een ontstekingsziekte is.

Met microbiotica management kun je een verstoorde balans aanpakken. Dit gebeurt door het innemen van prebiotica (voedsel voor de bacteriën), probiotica (levende bacteriën die een

gezondheidsbevorderend effect hebben) en faeces-transplantatie (toediening van ontlasting van een donor, waardoor de patiënt meer verschillende soorten bacteriën in de darmen krijgt). Er wordt op dit moment veel onderzoek gedaan naar de effecten van probiotica en faeces-transplantaties bij chronische aandoeningen. Geduld is echter op zijn plaats.

**Presentatie Wilco van Wensveen**, fysiotherapeut.

Vaak wordt er tegen mensen met een chronische aandoening gezegd: ‘Doe maar wat minder’, terwijl het advies ‘doe maar wat meer’ zou moeten zijn.

Waarom is bewegen zo belangrijk? Niet alleen bij ziekte, maar ook bij het ouder worden verdwijnt je balans. Door in beweging te blijven houd je balans.

Dat zal niet altijd lukken, maar laat het daar dan niet bij zitten: Je kunt altijd wel iets.

Advies van Wilco: *Kijk niet naar wat je niet kunt, maar naar wat je wél kunt.* En doe thuis elke dag een paar van deze simpele oefeningen. Desnoods in bed.

Het geeft je een gevoel van autonomie en zingeving

**Presentatie Astrid van der Bas** over het project Living Library Astrid van der Bas is programmaleider van het project *Patiënt als Partner* voor Transmuraal netwerk. Zij ondersteunt professionals om de zorg in het GHZ te verbeteren in samenwerking met patiënten.

Het Groene Hart Ziekenhuis wil graag gebruik maken van uw ervaringen en ideeën als (oud)- patiënt. Hiermee probeert het

GHZ de positie van andere patiënten te versterken, hun positie te verduidelijken en daarmee participatie en zelfmanagement te vergroten.

Het Transmuraal netwerk vraagt of u uw ervaringen wilt delen vanuit het patiënten perspectief of vanuit het perspectief als familielid? Of hebt u ideeën en gedachten over hoe gezondheidszorg binnen het GHZ is georganiseerd en uitgevoerd? En hoe kan dit worden verbeterd? Of wilt u andere patiënten steunen?

Transmuraal Netwerk heeft de Patiënt als Partner Bibliotheek ontwikkeld. Dit is een netwerk van mensen met verschillende perspectieven en ervaringen in de gezondheidszorg die bereid zijn bij te dragen en hun gedachten willen delen. Deze bibliotheek 'leent' dus mensen uit in plaats van boeken. Astrid vraagt de aanwezigen om ook deel te nemen aan dit netwerk.

U kunt uw ervaringen delen:

- Lotgenoten contact voor 'nieuwe patiënten'
- Voorlichting aan (aankomend) artsen
- 'Sparring partner' voor Patiënt als Partner een project in het Groene Hart Ziekenhuis
- Verhalen verteller aan teams in het ziekenhuis
- Voorlichting aan groepen patiënten
- Meewerken aan nieuwe werkinstructies,

Uiteraard bepaalt u hoe u deel wilt nemen. U hoeft niet altijd beschikbaar te zijn maar mag per vraag beslissen of u deelneemt. Als u wilt meedoen, stuur dan een e-mail naar:

[werner.de.ruijter@ghz.nl](mailto:werner.de.ruijter@ghz.nl) of [astrid.van.der.bas@ghz.nl](mailto:astrid.van.der.bas@ghz.nl). Zij nemen dan contact met u op om dit verder te bespreken.

## Meldpunt gewenst

Als je problemen hebt met het meekrijgen van het juiste medicijn bij de apotheek, moet je dit kunnen melden bij een meldpunt. Bijvoorbeeld als een medicijn niet leverbaar is of wanneer je een ander merk meekrijgt dan je gebruikelijke medicijn.

Daarvoor pleiten **ReumaNederland** en de **Patiëntenfederatie Nederland** in een brief aan de Tweede Kamer.

De Tweede Kamer praatte woensdag 6 november over (tekorten aan) medicijnen. Op dit moment overleggen diverse betrokken partijen – zoals apothekers, zorgverzekeraars, artsen en patiëntenorganisaties – over afspraken om het ongewenst wisselen van medicijnen zoveel mogelijk tegen te gaan.

De patiëntenorganisaties willen van de minister weten wanneer mensen aan de balie iets gaan merken van die afspraken. En ze willen ook dat erop wordt toegezien dat die afspraken worden nagekomen.

Met een meldpunt als stok achter de deur.

Bron: Patiëntenfederatie Nederland



## Verlag Symposium 'Een gezonde leefstijl?!

Het op 10 oktober gehouden symposium *Een gezonde leefstijl?!*, georganiseerd door het Transmuraal Netwerk en de Reumavereniging Gouda e.o. kon op een grote belangstelling rekenen. Ruim zeventig mensen meldden zich aan.

**Reumatoloog, dr. E. Molenaar**, gaf de aftrap. Zij vertelde dat de



meeste studies over leefstijl zijn gedaan bij artrose en reumatoïde artritis. Deze onderzoeken gaan over de invloed van voeding en/of bewegen. Vooral het voorkomen van overgewicht is belangrijk. Dat kan door afvallen of meer bewegen. Belangrijk is daarbij te weten dat training geen schade aan de gewrichten veroorzaakt. Zelfs het tegendeel is waar: training geeft een 'be-

schermend effect' voor de gewrichten.

Rokers hebben meer kans dat de medicijnen minder goed werken. En de combinatie alcohol en medicijnen is vaak niet goed. Hoe verander je jouw gewoontes?

**Psycholoog E.de Jong**, vertelde over 'De gezonde weerstand bij



veranderen van leefstijl'. Iedere zorgverlener kan veel redenen opnoemen om je leefstijl te veranderen. Iedere zorgvrager heeft even veel redenen om de verandering niet door te voeren. Mevrouw De Jong vertelde over de vijf fases van gedragsverandering: ontkenning, erkenning, verkenning, actie en volhouden, waarbij je soms een korte/kleine terugval hebt.





Belangrijk is om te verkennen ‘waar word ik blij van’, ‘wat vind ik voor de komende tijd een belangrijk doel’ en ‘welke waarde heeft dit voor mij’. En een klein beetje weerstand is ook gezond!

Vervolgens was er kort tijd voor het **Artrosenetwerk Mid-den-Holland**. Alle oefen- en fysiotherapeuten, die deelnemen



aan dit netwerk, zijn geschoold; zij zijn in het bezit van de reuma-aantekening. Hierdoor hebben zij meer specifieke kennis van de problematiek bij reuma en kunnen reumapatiënten beter op maat begeleiden. Op de website van Artrosenetwerk kun je in jouw buurt de dichtstbijzijnde therapeut vinden.

Daarna was er tijd voor de **informatiemarkt** en aansluitend startten de **workshops**. Iedereen waaierde uit naar de workshop van keuze, om in de tweede ronde weer naar een andere workshop te gaan. De keuze was: meer weten over ‘Voeding’, ‘Bewegen’ of ‘Dagelijks leven in balans’.

De conclusie is, dat het een geslaagde avond was.



*foto's: Gary Weller*



## Bewijs dat het weer invloed heeft op chronische pijn

Veel mensen met een reumatische aandoening weten uit ervaring dat het weer invloed kan hebben op de (pijn)klachten die zij ervaren. Hiervoor is nu ook wetenschappelijk bewijs. Een Engelse studie toont aan dat vochtig, winderig weer met een lage luchtdruk de kans op pijn extra vergroot.

Mensen met chronische pijn, zoals bij diverse vormen van reuma, hebben 20% meer kans dat hun pijn opvlamt op dagen met hoge luchtvochtigheid, veel wind en lage luchtdruk. Dit blijkt uit de studie *Cloudy with a Chance of Pain*. Daarin rapporteerden 13.207 deelnemers dagelijks de mate van pijn via hun smartphone. De GPS sensor in de smartphone registreerde hun locatie, die de onderzoekers konden linken aan het dichtstbijzijnde weerstation.

Sija de Jong, manager Patiëntenbelangen van ReumaNederland: “Het is goed dat deze resultaten er zijn en dat er nu wetenschappelijk bewijs is voor het effect van het weer op chronische pijn. Voor mensen met een reumatische aandoening kan het helpen om alert te zijn op weersvoorspellingen en eventuele pijnopvlammingen. En waar mogelijk daar hun dagelijkse activiteiten op af te stemmen.”

*Bron: ReumaNederland*

## Bijwerkingen melden!

De laatste week van november was **de bijwerkingenweek**, een jaarlijkse campagne door medicijnautoriteit CBG en Bijwerkingencentrum Lareb. Doel van deze week is medicijngebruikers én zorgverleners bewust te maken van het belang van het melden van bijwerkingen, zeker als iemand meerdere medicijnen tegelijk gebruikt. Met deze meldingen ontstaat een completer beeld van de veiligheid van medicijnen.

Bijna iedereen in Nederland gebruikt wel eens een medicijn. En zo'n 65% van de Nederlanders gebruikt wel eens een medicijn op recept. Ook het gebruik van meerdere medicijnen komt vaak voor: Ruim een kwart van de mensen in ons land gebruikt meer dan 5 medicijnen tegelijk. Vaak zijn dit ouderen en patiënten met chronische aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, reuma en suikerziekte.

### Bijwerkingen en polyfarmacie

Polyfarmacie, het gebruik van meer medicijnen tegelijkertijd, is dit jaar het thema van de bijwerkingenweek. Bij polyfarmacie kan het ene medicijn de werking van het andere medicijn beïnvloeden. Zo kan een medicijn bijvoorbeeld sterker of minder sterk gaan werken.

Een voorbeeld hiervan is de combinatie van plaspillen met sommige pijnstillers, zoals ibuprofen of diclofenac (NSAID's). Plaspillen zetten de nieren aan tot extra afvoer van vocht in het lichaam, terwijl ibuprofen en diclofenac de afvoer van vocht kunnen afremmen.

Dit kan leiden tot extra bijwerkingen, zoals hartklachten.

### **Completer beeld medicijnen**

“Hoe beter patiënten en zorgverleners melden, hoe vollediger ons inzicht in de veiligheid van medicijnen”, aldus Agnes Kant, directeur van Bijwerkingencentrum Lareb. Melden van bijwerkingen draagt zo bij aan nieuwe of meer volledige informatie over medicijnen bij gebruik in de praktijk. Ton de Boer, voorzitter van medicijnautoriteit CBG: “Dit inzicht is essentieel om de veiligheid van medicijnen te bewaken. Op basis van informatie over bijvoorbeeld een nieuwe bijwerking, interacties tussen medicijnen of een opvallende toename in het aantal meldingen ondernemen we waar nodig actie, ook op Europees niveau.” Voorbeelden van dergelijke acties zijn het aanpassen van de informatie in de bijsluiter, het recept-plichtig maken van een

medicijn en het actief verspreiden van risico-informatie. De Boer: “Gemiddeld gaat er zo’n 20 keer per jaar een waarschuwing naar zorgverleners met risico-informatie over een medicijn. Dit helpt hen om het juiste medicijn aan de juiste patiënt voor te schrijven en daarmee bijwerkingen zo veel mogelijk te voorkomen.”

### **Hoe bijwerkingen melden?**

Medicijngebruikers en zorgverleners kunnen een (vermoedelijke) bijwerking melden bij Bijwerkingencentrum Lareb, via [www.mijnbijwerking.nl](http://www.mijnbijwerking.nl). Afgelopen jaar werden daar bijna 34.000 bijwerkingen gemeld. Bij het melden maakt het niet uit of het om een nieuwe of een bekende bijwerking gaat. Kant: “Van bekende bijwerkingen willen we goed in kaart brengen hoe deze verlopen en hoe ernstig ze zijn. Bespreek vermoedelijke bijwerkingen daarnaast ook altijd met uw arts.” En ook al is de week van de bijwerkingen al weer voorbij, melden kan het hele jaar door. [www.mijnbijwerking.nl](http://www.mijnbijwerking.nl).

*Bron: ReumaZorgNederland*

**bijwerkingen  
centrumlareb**

**Bijwerking? Melden!**

## Schrijfwedstrijd:

*'Ik heb reuma. Wat betekent mijn vrijwilligerswerk voor mij?'*

Vindt u het leuk om verhalen te schrijven? Doe dan mee met de Edgar Stene schrijfwedstrijd! Ieder jaar heeft deze schrijfwedstrijd een ander thema. Dit jaar zijn wij benieuwd naar uw ervaringen met vrijwilligerswerk. Wat inspireert mensen met reuma om als vrijwilliger aan de slag te gaan? Wegen de plussen en minnen tegen elkaar op? Zijn er dingen die u graag veranderd zou willen zien? U kunt uw persoonlijke verhaal tot 31 december a.s. inleveren. Doe mee en win een mooie prijs! Kijk voor meer info op <https://reumazorgnederland.nl/schrijfwedstrijd-ik-heb-reuma-wat-betekent-mijn-vrijwilligerswerk-voor-mij/>



## Minister Bruins op werkbezoek bij Gedeelde Zorg

Onder de noemer 'Gedeelde Zorg' hebben zorgorganisaties en gemeenten een gezamenlijke visie op zorg en welzijn ontwikkeld. Deze vormt het vertrekpunt voor een duurzame inrichting van zorg en welzijn in de regio Midden-Holland. De gezamenlijke aanpak is de aanleiding voor een werkbezoek van Minister Bruins aan betrokken partijen. Op 18 november 2019 liet de minister zich in het Huis van de Stad van Gouda bijpraten over de visie, de aanpak en de knelpunten van Gedeelde Zorg. Bruins: "Zorg en openbaar bestuur moeten veel dichter bij elkaar opereren, mooi om te zien dat dit in deze regio al zo goed tot stand komt."

### Data analyse als basis

Ter ondersteuning van Gedeelde Zorg is er een dataplatform ingericht op basis van openbare data en zorgdata. Vanuit dit dataplatform worden analyses gemaakt over de knelpunten van vandaag en over de zorgvraag van morgen. Deze analyses leiden tot nieuwe inzichten en maakt een andere organisatie van zorg mogelijk. Minister Bruins was zeer geïnteresseerd in deze analyses. Het brengt de feitelijke knelpunten in kaart, zodat projecten zinvol ingezet kunnen worden.

### Ontschotting

De ontschotting blijkt een belangrijke voorwaarde voor de uitwerking. Zeker bij projecten als de acute ouderenzorg en het herinrichten van de GGZ lopen de partijen aan tegen de



schotten van de verschillende financieringswetten en zorgverzekeraars. De partijen vroegen minister Bruins daarom mee te werken aan het weghalen van schotten tussen verschillende budgetten en boden aan om met de minister mee te denken over de door VWS te ontwikkelen contourennota. Bruins: “De ontschotting is niet morgen geregeld, maar het is een ontwikkeling die in gang is gezet en niet meer terug te draaien valt.”

### **Preventie nog onvoldoende aangehaakt**

Midden Holland is trots op haar éénduidige en integrale visie op zorg en welzijn. Er is een belangrijke verschuiving van zorg naar ondersteuning en preventie nodig. Preventieve ouderenzorg is gericht op het voorkómen van kwetsbaarheid en het voorkómen van ziekten en complicaties van ziekten bij oudere

mensen. Er zijn echter nog hoge drempels in de financiering van dergelijke trajecten. Zorgverzekeraars zijn op het gebied van preventie nog onvoldoende aangehaakt.

### **Werkbezoek is steun in de rug**

De partijen van Gedeelde Zorg zien het werkbezoek van minister Bruins als steun in de rug om de uitdagingen en knelpunten die op hun pad komen, aan te gaan. “Samen gaan we de uitdaging aan.”, stellen de partijen.

### **Over Gedeelde Zorg**

Om de inwoners van de regio Midden-Holland goede en betaalbare zorg en ondersteuning te blijven bieden, zijn innovatie en meer dwarsverbanden nodig tussen de disciplines en domeinen. De zorg- en welzijnsorganisaties in de regio zien in de huidige ontwikkelingen dan ook een kans om op zoek te gaan naar vernieuwende oplossingen. In het programma Gedeelde Zorg werken het Groene Hart Ziekenhuis, VMS, MSB Gouda, HAP Midden-Holland, Mediis, Zorgpartners Midden-Holland, De Zevenster, GGZ Rivierduinen, Fundis, Vierstroom Zorg Thuis, Buurtzorg, Basalt, Kwadraad, apothekers en de vijf gemeenten in de regio Midden-Holland samen. Zij bundelen de krachten waardoor straks zorg en welzijnstrajecten ‘ontschot’ in elkaar over kunnen lopen.



## Gouda, niks mis mee

Het evenement 'Gouda, niks mis mee!' dat zaterdag 12 oktober gehouden werd, was een groot succes!

De aftrap vond plaats in een overvolle in de Burgerhal, van het stadhuis. Irene Klein Haneveld, van Samenwerkende Ondernemersverenigingen Gouda (SOG) opende de manifestatie. Daarna volgden toespraken van o.a. wethouder Van Vugt en wethouder Dijkstra, en van Carla Weller.

Ook de Kinderburgemeester en de Kinderwethouder waren aanwezig. Beiden werden uitgedaagd om in een rolstoel een rondje om het stadhuis te rijden, wat hen overigens goed afging!



De hele ochtend werd omlijst door fantastische muziek van de band The Bridge (My Breath My Music), waarin GAB-lid Karin van Dijk de Magic Flute speelde.

Tijdens het optreden van cabaretier Vincent Bijlo werd veel gelachen. Bijlo had zijn conference spitsvondig toegesneden op dit evenement.

's Middags kon men in de nieuwe Marktpassage genieten van



een rolstoeldansdemonstratie. Helaas gooiden de weergoden roet in het eten met onstuimig regenweer. Hierdoor konden de verdere buiten activiteiten helaas niet doorgaan. De GAB (Goudse Adviesraad voor mensen met een Beperking) noemt dit evenement zeer geslaagd en zeker voor herhaling vatbaar. Wethouder Dijkstra kon hiermee alleen maar instemmen.

Het bijzondere van dit evenement was dat het een gezamenlijk initiatief was van de GAB en de ondernemers van de binnenstad, en ook de gemeente Gouda droeg het evenement een warm hart toe. De ondernemers en de gemeente hebben zich achter de GAB geschaard en zagen het belang van deze dag van ontmoeting tussen mensen met- en mensen zonder beperking.

De GAB is hier heel blij mee en ziet dit als een belangrijke stap richting een inclusieve, toegankelijke binnenstad!



Goudse Adviesraad voor mensen met een Beperking

## ReumaBlog uit het Groene Hart:

ReumaBlog uit het Groene Hart: *De knoop is doorgehakt*

Na de wijze woorden van mijn vriendin dat ik niet langer mijn kop in het zand moet steken, bel ik de eerstvolgende dag de reumatologie om een afspraak te maken. Ik wil nu spijkers met koppen slaan en niet meer steeds uitstellen.

Ik kan snel terecht en neem een vriendin mee. Zo heb ik een stok achter de deur voor het geval ik alsnog wil terug krabbelen....

Ik zit bij de reumatoloog en vertel hem dat ik besloten heb de infliximab\* een kans te geven. Ik zie werkelijk de opluchting op zijn gezicht.

De reumatoloog vraagt wat me nu werkelijk heeft overgehaald om het toch te doen...

Ik vertel hoe ik ben gaan beseffen dat ik zo ook niet verder kan en geen zin heb in schade die niet meer te overzien is. En dat ik nog in de 'gelukkige positie' ben om te kunnen kiezen....

Alhoewel dat laatste natuurlijk niet helemaal waar is; als ik werkelijk een keuze zou hebben dan zou ik dat infuus lekker links laten liggen en me beperken tot een 'snoepketting van wat pillen' [sarcasme-modus uit].

En we gaan doorrr..

Ik krijg een mantoux prik en bloedonderzoek om te checken of ik geen TBC of ander 'gezelligs' onder de leden heb, dat op het laatste moment nog roet in het eten kan gooien richting infuus.

En hoera, alle uitslagen zijn in orde! De eerste 3 infusen worden ingepland.

Jetzt geht's los!



\*infiximab is een stevig medicijn om Bechterew en Crohn af te remmen en gaat alleen via een infuus.

Renate

**Wordt vervolgd.**

*Om de beurt (pakweg 10 keer per jaar) schrijven Renate Visser, Celeste Stiphout\* en Magda van Roon de Reumablog uit het Groene Hart.*

*De Reumablog geeft de belevenissen en meningen weer van de schrijvers, niet van de Reumavereniging.*

*Wil je reageren? Dat kan. Via onze contactpagina.*

*\* Celeste Stiphout is een pseudoniem.*

## Positie van mensen met een beperking gaat achteruit ondanks VN-verdrag Handicap

Het gaat niet goed met het uitvoeren van het VN-verdrag Handicap in Nederland. Dat is te lezen in de schaduwrapportage van de Alliantie VN-verdrag Handicap. Wat blijkt? Op veel gebieden is de positie van mensen met een beperking verslechterd sinds de invoering in 2016. De werkloosheid stijgt, armoede neemt toe, wachtlijsten in het speciaal onderwijs groeien en er zijn meer gedwongen behandelingen en opnames. Ook is er een tekort aan betaalbare aangepaste woningen. De schaduwrapportage wordt in 2020 aangeboden aan het VN-comité in Genève.

### Geen gunst, maar mensenrecht

Het VN-verdrag Handicap is niet vrijblijvend. Met het ondertekenen van dit mensenrechtenverdrag in 2016, heeft de Nederlandse overheid zich verplicht om de positie van mensen met een handicap te versterken. Zij moeten toegang hebben tot alle goederen en diensten, gelijk worden behandeld en zoveel mogelijk hun eigen leven kunnen leiden. Daar is stevig overheidsbeleid voor nodig. In plaats daarvan worden sinds de decentralisaties verplichtingen uit het verdrag neergelegd bij gemeenten, zonder duidelijke afspraken over wat er van terecht moet komen. Mensen met een beperking krijgen moeizaam toegang tot zorg en ondersteuning en voelen zich gewantwoord wanneer zij daar een beroep op doen. De overheid legt vervolgens geen sancties op als mensen met een beperking toch uitgesloten worden.

### Meer armoede, meer werkloosheid

De gevolgen van die vrijblijvende aanpak zijn groot. Bijvoorbeeld op het gebied van werk en inkomen. Het aandeel mensen met een beperking dat in 2009 in armoede leefde en risico liep op sociale uitsluiting was 19,5%. Dat aandeel groeide in 2016 naar 24,6%. Ondanks het invoeren van het verdrag is de arbeidsmarktpositie van mensen met een handicap niet verbeterd. De werkloosheid onder mensen met een beperking is tussen 2012 en 2016 toegenomen en is nog steeds meer dan de helft hoger dan bij mensen zonder een beperking. Ook heeft de Participatiewet niet gewerkt. De onzekerheid rondom contracten voor mensen met een beperking is gegroeid en hun inkomenspositie is verslechterd.

### Rapportage op basis van ervaringen

De schaduwrapportage is gebaseerd op de ervaringen van mensen met een beperking en op bronnenonderzoek. Mensen met een beperking is gevraagd hoe zij hun situatie ervaren drie jaar na ratificatie van het VN-verdrag Handicap. Dat is gedaan in groepsinterviews, via vragenlijsten en met een online Vertelpunt. De schaduwrapportage is een van de drie manieren waarop de uitvoering van het VN-verdrag Handicap wordt bijgehouden door de VN. De Nederlandse Staat rapporteert elke vier jaar aan het in Genève gevestigde VN-comité, net als het College voor de Rechten van de Mens.

### Gelijk is Gelijk

De schaduwrapportage werd gepresenteerd op dinsdag 3 december (Wereld Gehandicaptendag). Dat gebeurde tijdens Gelijk is Gelijk: een netwerkbijeenkomst in de Jaarbeurshal in

Utrecht waar ruim 500 belangenbehartigers en ervaringsdeskundigen bij elkaar kwamen rondom het VN-verdrag Handicap. De Schaduwrapportage (in Word en pdf) en een eenvoudige versie daarvan is te downloaden via deze link (<https://iederin.nl/positie-van-mensen-met-een-beperking-gaat-achteruit-ondanks-vn-verdrag-handicap/>). Ook vindt u daaronder de brief aan de Tweede Kamer van de Alliantie VN-verdrag Handicap. In een debat dat gepland staat voor 11 december bespreekt de Tweede Kamer de uitvoering van het VN-verdrag Handicap.

*bron: Iederin*

---

## Thuisarts.nl

Als u informatie zoekt over gezondheid en ziekten, kijk dan eens op [thuisarts.nl](https://thuisarts.nl).

U kunt de informatie op deze website vinden:

- om gezond te blijven;
  - om klachten zelf aan te pakken;
  - als u zich afvraagt wanneer u naar de huisarts moet gaan;
  - als u zich wilt voorbereiden op een gesprek met uw huisarts;
  - als u de uitleg en adviezen nog eens na wilt lezen na een bezoek aan uw huisarts;
  - als u op zoek bent naar meer informatie over een onderwerp.
- Vanaf nu kunt u er ook informatie vinden over een kunstheup, kunstknie en gebroken heup.

U kunt de informatie op twee manieren zoeken: met een zoekwoord of op lichaamsdeel. Elk onderwerp begint met een

korte samenvatting. Als u verder klikt, krijgt u antwoord op vragen als:

- Wat zijn de verschijnselen?
- Waardoor komt het?
- Kan het kwaad?
- Wat kan ik er zelf aan doen?
- Hoe wordt het behandeld?
- Wanneer moet ik contact opnemen met mijn huisarts?
- Hoe gaat het verder?
- Waar vind ik meer informatie?

Soms staan er filmpjes, plaatjes of tekeningen bij met uitleg of instructies.

De website vertelt wat u zelf kunt doen aan uw klachten én wanneer u de huisarts moet bellen.

De teksten op Thuisarts.nl zijn (waar mogelijk) op de wetenschappelijke richtlijnen gebaseerd, waarmee huisartsen werken, zoals o.a. de NHG-Standaarden (richtlijnen van het Nederlands Huisartsen Genootschap).

De informatie is gebaseerd op reguliere geneeskundige wetenschap. Thuisarts.nl is onafhankelijk van commerciële bedrijven, zoals bijvoorbeeld de farmaceutische industrie.

[Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl) is een initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de wetenschappelijke vereniging van huisartsen.





## Kabinet vereenvoudigt aanbestedingsprocedure voor gemeentelijke zorg

Het kabinet wil de aanbestedingsprocedure voor de zorg in het sociaal domein (zoals jeugdhulp en thuiszorg) vereenvoudigen. In een brief aan de Tweede Kamer schrijft minister De Jonge van Volksgezondheid, Welzijn en Sport dat de Jeugdwet en Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) hiervoor worden aangepast. Het kabinet wil hiermee bereiken dat gesprekken tussen gemeenten en zorgaanbieders niet langer over procedures gaan, maar over de inhoud van zorg en de beste manier van samenwerking. Ook moet de wetswijziging zorgen voor minder administratieve lasten voor gemeenten en zorgaanbieders.

Op dit moment verplichten de Jeugdwet en de Wmo 2015 bij aanbestedingen dat gunning alleen op basis van de economisch meest voordelige inschrijving mogelijk is, de zogenoemde emvi-verplichting. De gedachte daarachter is het tegengaan van gunning op basis van enkel de laagste prijs, maar ook op basis van kwalitatieve criteria zoals samenwerking, innovatie en duurzaamheid.

In de praktijk betekent dit, dat er vaak lange discussies tussen gemeenten en aanbieders ontstaan over de gehanteerde systematiek en gunningscriteria.

Het kabinet wil daarom dat gemeenten in bepaalde gevallen die emvi-verplichting, onder handhaving van het verbod op gunning op de laagste prijs, kunnen schrappen. Zo kunnen

zij opdrachten gunnen aan een kleine groep van beste zorgaanbieders zonder dat zij verplicht zijn offertes uit te vragen en te vergelijken volgens ingewikkelde gunningsmethodes en procedures.

### Europese aanbestedingsrichtlijn

Samen met staatssecretaris Keijzer van Economische Zaken dringt minister De Jonge al langere tijd bij de Europese Commissie aan op een evaluatie en herziening van de Europese aanbestedingsrichtlijn voor het sociaal domein. Gemeenten zijn vanwege die richtlijn in de meeste gevallen verplicht om de gemeentelijke zorg openbaar en Europees aan te besteden.

De bewindspersonen willen de werking van de aanbestedingsrichtlijn verbeteren en de procedure minder tijdrovend voor gemeenten en zorgaanbieders maken.

De Jonge wil, in afwachting van de evaluatie en eventuele herziening van de Europese aanbestedingsrichtlijn, gemeenten en zorgaanbieders nu met nationale wetgeving tegemoet komen door de aanbestedingsprocedure te vereenvoudigen.

Het kabinet blijft met de Europese Commissie in gesprek over de richtlijn.

*Bron: Ministerie VWS 15-11-2019*

## Jan-Willem Förch nieuwe directeur ReumaNederland

Per 1 januari 2020 volgt Jan-Willem Förch (53) Lodewijk Ridderbos op, die na 12,5 jaar stopt als bestuurder/algemeen directeur van ReumaNederland.

Förch gaat leiding geven aan de goede doelenorganisatie voor ruim 2 miljoen mensen met reuma

Förch was de afgelopen zes jaar verantwoordelijk voor fondsenwerving bij KWF Kankerbestrijding en was daarvoor onder meer directeur van marketing- en communicatiebureaus.

“ReumaNederland is zowel gezondheidsfonds als een moderne patiëntenorganisatie, dat is een krachtig gekozen koers waar ik veel vertrouwen in heb. Ik kijk ernaar uit om naast fondsenwerving de belangenbehartiging van patiënten verder uit te bouwen.”

De ontwikkeling van een klassiek gezondheidsfonds naar een moderne, hybride organisatie, die naast wetenschappelijk onderzoek in de breedste zin opkomt voor de belangen van patiënten, is ingezet onder leiding van Lodewijk Ridderbos (67 jaar). “Ik kijk met veel plezier terug op de jaren dat ik voor ReumaNederland mocht werken. Ik wens Jan-Willem veel succes met deze prachtige functie”.

ReumaNederland: samen zorgen voor beweging  
Een betere kwaliteit van leven voor de meer dan 2 miljoen mensen met reuma, dat is het doel van ReumaNederland.



ReumaNederland gaat voor de beste kennis en oplossingen. Met betrouwbare informatie, belangenbehartiging en financiering van wetenschappelijk onderzoek. ReumaNederland ontvangt geen subsidie. Daarom zijn donateurs en vrijwilligers zo belangrijk.

In samenwerking met  
**ReumaNederland**  
voorheen Reumafonds

# Decemberpuzzel



A	D	V	I	S	E	U	R	H	E	P	I	L	L	E	N	D	O	O	S
A	D	U	O	G	G	T	B	E	W	A	C	H	T	K	A	M	E	R	P
S	W	E	B	S	I	T	E	P	I	J	N	S	T	I	L	L	E	R	A
D	B	L	O	E	D	P	R	I	K	K	E	N	R	E	C	E	P	T	T
P	I	T	P	E	N	N	I	N	G	M	E	E	S	T	E	R	U	F	I
U	O	E	R	H	U	L	P	M	I	D	D	E	L	W	G	U	S	Y	E
E	O	L	E	N	K	O	M	S	T	R	E	K	E	N	S	C	R	S	N
R	N	T	I	T	G	U	I	N	J	E	C	T	I	E	E	I	E	I	T
E	T	F	A	C	E	B	O	O	K	P	A	G	I	N	A	D	G	O	E
T	S	O	P	N	E	S	T	R	A	S	I	U	H	E	N	E	I	T	N
T	T	G	E	L	L	O	E	F	E	N	G	R	O	E	P	P	L	H	V
I	E	A	F	S	P	R	A	K	E	N	B	U	R	E	A	U	L	E	E
Z	K	P	U	K	R	N	G	R	I	E	P	P	R	I	K	K	I	R	R
R	I	O	B	H	E	N	E	T	H	C	I	R	W	E	G	I	W	A	E
O	N	T	G	M	V	V	S	I	U	H	N	E	K	E	I	Z	J	P	N
O	G	H	M	N	A	R	E	U	M	A	T	O	L	O	O	G	I	E	I
V	I	E	E	M	M	B	E	S	T	U	U	R	S	L	I	D	R	U	G
U	W	K	U	W	U	F	E	I	R	B	S	W	U	E	I	N	V	T	I
Z	J	E	T	N	E	T	S	I	S	S	A	S	R	E	T	K	O	D	N
A	R	R	A	R	R	D	O	O	R	D	R	U	K	S	T	R	I	P	G

Om deze puzzel op te lossen, kunt u het beste de pagina even printen. Nadat u deze woordzoeker hebt opgelost, leest u uit de overgebleven letters een berichtje van het bestuur.

- |                   |                      |
|-------------------|----------------------|
| ADVISEUR          | OMSTREKEN            |
| AFSPRAKENBUREAU   | ONTSTEKING           |
| APOTHEKER         | PATIENTENVERENIGING  |
| BESTUURSLID       | PEDICURE             |
| BLOEDPRIKKEN      | PENNINGMEESTER       |
| DIET              | PIJNSTILLER          |
| DOKTERSASSISTENTE | PILLENDOOS           |
| DOORDRUKSTRIP     | POLI                 |
| EHBO              | RECEPT               |
| FACEBOOKPAGINA    | REUMATOLOOG          |
| FYSIOTHERAPEUT    | REUMAVERENIGING      |
| GEWRICHTEN        | REUMAVERPLEEGKUNDIGE |
| GOUDA             | VOORZITTER           |
| GRIEPPRIK         | VRIJWILLIGERS        |
| HUISARTSENPOST    | WACHTKAMER           |
| HULPMIDDEL        | WEBSITE              |
| INJECTIE          | ZIEKENHUIS           |
| NIEUWSBRIEF       | ZWEMMEN              |
| OEFENGROEP        |                      |

## Contact

Algemene vragen, opmerkingen, aanmeldingen van activiteiten of feedback kun je sturen naar:

[info@reumagouda.nl](mailto:info@reumagouda.nl)

of

Secretariaat:

Berkenweg 79

2771 VS Boskoop

Wil je lid worden? Of een adreswijziging of emailadres doorgeven? [penningmeester@reumagouda.nl](mailto:penningmeester@reumagouda.nl)

### Telefonisch contact:

Bertha Maat, secretaris (0172) 21 04 84

Krijg je deze nieuwsbrief op papier maar wilt je het liever digitaal ontvangen?

Stuur even een mailtje naar: [info@reumagouda.nl](mailto:info@reumagouda.nl)

Maar als lid mag je ook vragen om een papieren exemplaar.

Deze nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar.

Leden krijgen naar wens de nieuwsbrief of per post of per e-mail.

De gedrukte oplage is 45 exemplaren.

Niet-leden krijgen de nieuwsbrief per mail.

